

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008-12-15

2009:11

Föräldrars upplevelser av att förlora ett barn
- En analys av åtta Internet minnessidor

Rebecca Eklind
Jenny Granath



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel:	Föräldrars upplevelser av att förlora ett barn - En analys av åtta Internet minnessidor
Författare:	Rebecca Eklind och Jenny Granath
Ämne:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK27B
Handledare:	Laura Darcy
Examinator:	Helen Elden

Sammanfattning

År 2007 dog 330 barn mellan åldrarna noll till fyra år i Sverige. När ett barn dör beskriver föräldrar att de förlorar en del av sina liv. Föräldrars sorg kan uttryckas på flera olika sätt. Föräldrarna kan uppleva ett lidande i samband med barnets död och sjuksköterskor har till uppgift att försöka lindra detta lidande. Sjuksköterskor anser att det finns svårigheter i mötet med föräldrar i sorg. Sjuksköterskor behöver en ökad förståelse och kunskap om föräldrars upplevelser av att förlora ett barn för att kunna bemöta, stödja och vägleda föräldrar i sorg. Därför är syftet med studien att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn. Metoden som används i studien är en analys av berättelser i form av minnessidor på Internet. Resultatet mynnar ut i tre teman. Dessa är: En förändrad livsvärld, Det sista avskedet och Att stå inför en ny verklighet. Resultatet visar att de upplevelser föräldrar har av att förlora ett barn överensstämmer med den forskning som utförts. I resultatet framkommer även betydelsen av sjuksköterskors delaktighet i föräldrarnas sorgprocess. Studiens resultat kan användas av sjuksköterskor och barnmorskor.

Nyckelord: Förälder, barn, sjuksköterska, sjuksköterskeroll, upplevelse, sorg och förlust.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Statistik	1
Föräldrars sorg	1
Föräldrars stöd via bloggar och minnessidor	2
Sjuksköterskors och barnmorskors roll i mötet med föräldrar som förlorat sitt barn	2
Sjuksköterskors, barnmorskor och föräldrars sorg	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Litteratursökning	4
Etiska överväganden	5
Metodanalys	5
RESULTAT	7
En förändrad livsvärld	7
Det sista avskedet	8
Att stå inför en ny verklighet	9
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	11
Närhet	11
Att skapa minnen	12
Sista avskedet	12
Sjuksköterskor och barnmorskor som stöd	13
Närståendes stöd och närvaro	13
Vänta barn på nytt	14
FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	15
REFERENSER	16

BAKGRUND

Att vänta barn och att bli förälder är en stor och glädjefylld upplevelse. Förväntningarna är många och föräldrarna börjar tidigt fundera kring barnets kön, utseende och val av namn. Föräldrarna börjar skapa en bild om föräldrskapet, uppfostran och vilka förberedelser som skall göras innan barnets ankomst (Björklund, 2004). Föräldrarnas lycka kan snabbt övergå till förtvivlan, då någonting som var självklart istället blev en överklig och ofattbar situation, då barnet dog. Föräldrarnas drömmar och förväntningar om barnet krossades och allt förändrades. Föräldrarna insåg att ingenting någonsin skulle bli sig likt (Bendt, 1997).

Statistik

År 2007 föddes 107 421 barn i Sverige. Samma år dog 330 barn mellan åldrarna noll till fyra år, varav 268 dog innan de hade fyllt ett år (Statistiska centralbyrån, 2008). År 2006 var 3.0 barn per 1000 dödfödda i Sverige. Dödföddhet beskrivs i Sverige som framfödandet av ett barn utan livstecken då barnet minst måste vara 28 fullgångna graviditetsveckor eller vid minst en längd av 35 centimeter. År 2006 dog även 4.3 per 1000 barn perinatalt, vilket innebär att barnet dött i samband med förlossningen, vilket inkluderar barn som dör både under förlossningen samt inom sju dygn. Även här måste barnet vara minst 28 fullgångna graviditetsveckor för att kunna gå under benämningen perinatal död, vilket annars beskrivs som missfall (Socialstyrelsen, 2008;). De flesta barn dog under deras första fem levnadsdagar. De vanligaste dödsorsakerna bland spädbarn var medfödda sjukdomar och missbildningar och därefter var den vanligaste dödsorsaken plötsligspädbarnsdöd. De vanligaste dödsorsakerna bland barn i åldrarna ett till fyra år var sjukdom eller olycksfall (Barnombudsmannen, 2004).

Föräldrars sorg

Enligt Tveiten (2000) kände föräldrar som förlorat ett barn att de förlorat en del av sina liv. Föräldrarna blev chockade även då barnets död var förväntad. Chockens längd kunde variera och det kunde ta tid för föräldrarna att komma till insikt med vad som hade hänt samt att kunna prata om barnets död (Tveiten, 2000). Vissa föräldrar tappade kontrollen och kände att de inte längre ville leva. Livet kändes inte längre värdefullt och föräldrarna hade svårt att se ett liv utan barnet. Föräldrarna var tvungna att finna ny mening med livet samt att våga drömma om framtiden (Wheeler, 2001).

Föräldrarnas sorg hade många olika ansikten och kunde uttryckas på flera sätt. Tårar läkte men var ingen given faktor och det var inte känslorna i sig som visade att föräldrarna hade förstått och tagit till sig barnets död (Björklund, 2003). När föräldrar drabbades av en svår förlust förändrades hela deras livsvärld. Livsvärlden var den verklighet som föräldrarna upplevde och levde i. När barnet dör ändras den tidigare levda livsvärlden till andra dimensioner då händelser och förändringar har gjort livet till något helt nytt. Den förändrade livsvärlden för en förälder som mist sitt barn resulterade till ett lidande (Wiklund, 2003). Om föräldrarna inte vågade möta sorgen och lidandet kunde de uppleva skuld och ångest. Föräldrarna ansvarade själva för att försöka gå

vidare och på sikt bejaka livet fullt ut. Det innebar att föräldrarna var tvungna att möta den svåra kris som de upplevde (Wiklund, 2003).

Föräldrars stöd via bloggar och minnessidor

Laakos och Paunonen-Ilmonen (2001) beskriver att genom stödföreningar kan mammor träffa andra föräldrar som befunnit sig i samma situation. Mammorna upplevde att kontakt med andra föräldrar ingav ett hopp om framtiden. Mammorna i studien upplevde att det var betydelsefullt att komma i kontakt med en förälder som tidigare genomgått en förlust och de kände även att de fick värdefulla och goda råd. Det framkom dock att svårigheterna med att medverka i stödgruppen var att plågsamma minnen återkom. Wheeler (2001) beskriver att det bildades ett speciellt band mellan föräldrar som förlorat ett barn. Det var skönt att veta att det fanns andra i samma situation och att de inte var ensamma.

Alm (2008) beskriver att dagboken ersatts av bloggen. En blogg är ett forum på Internet där personer kan publicera inlägg som visas i periodisk ordning. Bloggen användes för att öppet bearbeta svåra händelser och kriser i livet. På bloggen kunde exempelvis föräldrarna skriva om förlusten av sitt barn samt få stöd och tips av andra som var i samma situation. Minnessidor är ett annat forum på Internet och fungerar som en elektronisk dagbok där föräldrar kan skriva fritt om sina tankar och upplevelser. Kommentarer från läsare kunde vara ett stort stöd i den svåra situationen. Det fanns dock risker med att föräldrarna skrev öppet om sin förlust då de befann sig i en mycket svår och sårbar situation, då alla kommentarer inte var av god avsikt. Björklund (2008) beskriver att genom Internet kunde föräldrar få kontakt med exempelvis Spädbarnsfonden, Vi som har förlorat ett barn (VSFB), Familjeliv- Änglarum (diskussionsforum/blogg) samt Små änglar. Via länkar på stödföreningars hemsidor kunde föräldrar komma i kontakt med olika forum på Internet, exempelvis minnessidor och bloggar.

Sjuksköterskors och barnmorskors roll i mötet med föräldrar som förlorat sitt barn

Sjuksköterskor och barnmorskor ansåg det vara känslomässigt krävande att möta föräldrar som förlorat sitt barn. Oftast vände sig föräldrarna till sjuksköterskor och barnmorskor med frågor eller när de behövde stöd. Det var av stor betydelse att personalen var insatta i barnets och/eller föräldrarnas situation för att kunna besvara deras frågor samt för att vara ett stöd (Tamm, 1986). Sjuksköterskor/barnmorskor ansvarar för att patienten och närstående skall förstå den information som givits. Om föräldrarna befann sig i chocktillstånd och därmed inte kunde ta till sig informationen, var det sjuksköterskornas och barnmorskors skyldighet att kontakta och konsultera annan vårdpersonal, exempelvis kurator eller präst (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskor samt barnmorskor skulle se till att kommunikationen med föräldrarna var god, tydlig och ärlig. Om kommunikation och information var bristfällig, kunde det leda till en osäkerhet hos föräldrarna (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008).

Personalen kunde känna en osäkerhet inför mötet med föräldrar i sorg. Osäkerheten grundade sig i hur de skulle hantera föräldrarnas tystnad, men att ändå våga vara nära.

När sjuksköterskor och barnmorskor upplevde rädsla och osäkerhet inför mötet med föräldrarna var det ändå viktigt att de vågade stanna kvar, vilket då gav plats för ett djupt och innerligt möte. Det var viktigt att de inte tvingade fram känslor hos föräldrarna, då det kunde upplevas som kränkande. Frustration och hjälplöshet kunde skapas i mötet med föräldrarna då det inte fanns någonting mer de kunde göra. De upplevde att det var svårt att veta hur de skulle trösta föräldrar som befann sig sorg, då ord inte räckte till (Björklund, 2003).

Jag tvingas inse att jag inte kan göra någonting alls för att ändra på situationen. Det som händer framför mina ögon är bara hemskt. Smärta som aldrig upphör, förtvivlan som aldrig tar slut, tomhet som aldrig kan fyllas (Björklund, 2003, ss. 57-58).

Tystnaden behöver ses som någonting negativt utan kan vara ett tillfälle där föräldrar och sjuksköterskor sörjer och minns det döda barnet. Tystnad kunde trösta bättre än ord och personalen kunde använda sitt kroppsspråk genom att exempelvis sätta sig ner och hålla om föräldrarna (Tamm, 2007).

Vår kroppshållning, våra rörelser och våra tysta signaler kan säga lika mycket som våra ord (Tamm, 2007, s. 130).

Sjuksköterskors, barnmorskor och föräldrars sorg

Sjuksköterskor/barnmorskor upplevde svårigheter med att vägleda föräldrar i sorg. Svårigheterna berodde på rädsla inför okunskapen omkring föräldrars sorgarbete, men även att den egna sorgen för barnets död kunde påverka det professionella förhållningssättet. De som gått en utbildning om föräldrars sorgehantering, kunde lättare stötta dem i deras sorgprocess (Kaunonen, Tarkka, Hautamäki & Paunonen, 2000). Vissa ansåg att de hade för lite kunskap om föräldrarnas sorgprocess och därför ville ta del av ett "förlust program". Där fick de lära sig att hantera föräldrars känslor och uttryck med hjälp av bland annat kollegors erfarenheter. De kände sig då starkare i sin yrkesroll och ansåg även att de kunde ge en bättre vård (Chan, Wu, Day & Chan, 2005).

Sjuksköterskor och barnmorskor uppmanade föräldrar till att vara nära och ta till sig deras döda barn. Det var viktigt att föräldrarna tog till sig barnet för att dödsfallet skulle bli verkligt. Om de knöt an till sitt döda barn skulle det underlätta deras sorgarbete (Tveiten, 2000; Lundqvist, 2003). Sjuksköterskor och barnmorskor upplevde ett misslyckande då föräldrarna inte lyckades knyta an till sitt döda barn (Lundqvist, 2003). De uppmanade särskilt till att de skulle se och hålla barnet när de förlorat sitt barn i samband med förlossningen. Föräldrarna kunde möta det med rädsla för att det skulle vara alltför jobbigt att senare lämna ifrån sig barnet (Kaunonen, et al. 2000).

Socialstyrelsen kompetensbeskrivning (2005) beskriver sjuksköterskors uppgift att lindra föräldrars lidande i samband med barnets död. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) menar att föräldrarna behöver lära sig hantera sitt lidande, vilket kan beskrivas som en process i flera steg. Det första steget är att de måste möta och bekräfta sitt lidande. Det andra steget är att de ger lidandet tid och rum, vilket sjuksköterskor och barnmorskor måste se till att de får det utrymme för att "lida ut". Det

sista steget är att de lär sig att acceptera lidandet och sorgen. För att de skall kunna gå vidare i sin sorg måste de få utrymme för sina känslor och få prata om den svåra händelsen.

PROBLEMFÖRMULERING

Varje år dör barn under graviditeten, förlossningen och de första levnadsåren. När ett barn dör upplever föräldrarna stor sorg vilket leder till ett lidande och en förändrad livsvärld. Sjuksköterskor har till uppgift att försöka lindra detta lidande. Sjuksköterskor bör bemöta föräldrar i deras sorg och hjälpa dem att knyta an till det döda barnet. För att kunna bemöta, stödja och vägleda föräldrar i sorg behöver sjuksköterskor ha en ökad förståelse och kunskap om föräldrars upplevelse av att förlora ett barn.

SYFTE

Att beskriva föräldrars upplevelser av att förlora ett barn.

METOD

Litteratursökning

Resultatet bygger på berättelser skrivna på minnessidor. En minnessida är en elektronisk dagbok på Internet, där exempelvis föräldrar kan skriva fritt om sina tankar, känslor och upplevelser kring barnets död. Här kan även andra berörda personer uttrycka sina känslor. Sökmotorn Google användes för att få fram svenska stödföreningar. Söktermen var ”*stödföreningar till föräldrar som förlorat ett barn*” och den valda länken var ”*stöd för familjer som mist barn*”. Länken ledde till en länklista på Svenska kyrkans hemsida, där det fanns en länk till föräldraföreningen Små änglar. Via denna hemsida fann vi även Spädbarnsfondens hemsida. På vardera stödföreningens hemsida hittades en minnessida och via den ena minnessidan fann vi ett flertal andra minnessidor och här valdes de sex övriga minnessidorna. Sammanlagt valdes åtta minnessidor ut för analys.

Vi fann totalt 15 berättelser. Inklusionskriterier var att de skulle vara skrivna på svenska av föräldrar som förlorat ett barn. Det valdes att endast fokusera på föräldrarnas beskrivning av deras upplevelse att förlora sitt barn. Berättelserna skulle vara så pass långa att den gav oss en djupare förståelse för upplevelsen vilket medgav en ökad trovärdighet för materialet. Sju berättelser valdes bort på grund av att de inte uppfyllde dessa inklusionskriterier.

Det fanns inte mycket forskning gjord på det valda ämnet och för att öka studiens trovärdighet har vi valt att beskriva hur vi har gått tillväga med artikelsökningen. För att söka vetenskapliga artiklar till bakgrunden och resultatdiskussionen använde vi oss av databaserna Cinahl, Academic Search Elite, PubMed och Samsök. Sökorden som används var: *child**, *parent**, *death*, *infant*, *infant mortality*, *grief*, *bereavement*,

*experience, newborn, hospitalized, nursing role, nurse** samt *stillbirth*. Vi sökte på varje enskilt sökord, för att få fram olika träffar. Därefter kombinerades de olika sökorden och resulterade i åtta vetenskapliga artiklar. Målet var att hitta artiklar som inte var publicerade tidigare än 2003 men utbudet var begränsat. Istället valdes artiklar från 1998 och senare. I en artikels referenslista hittades ytterligare två artiklar. Via Academic Search Elite sökte vi på artiklarnas titlar och fick resultat. Publicerade, vetenskapliga uppsatser söktes på uppsats.se. Vi fann en litteraturstudie och i studiens referenslista hittade författarna ytterligare en artikel. Databasen Cinahl och PubMed används för att få fram de specifika artiklarna och sökorden var artikelns titel samt författarnas namn, vilket gav resultat. Av artiklarna som granskades användes slutligen fem stycken. Via kontakten på spädbarnsfonden erhöles ett förslag på en avhandling som användes till bakgrunden.

Då individerna i berättelserna inte skall kunna identifieras finns varken barnens eller föräldrarnas namn med i resultatet. Följaktligen beskrivs varför barnen dog. Ett av barnen dog vid tre års ålder av leukemi och ett annat barn dog vid två års ålder av ROTA-virus. Tre av barnen var syskon och dog vid en och en halv månad, två månader samt vid ett och ett halvt års ålder av odiagnostiserad hjärnsjukdom. Ett av barnen dog några timmar innan födseln och ett dog i mammans mage, i graviditetsvecka 36. Det sista barnet dog vid 10 månaders ålder i sömnen och av okänd anledning, som kopplas plötsligspädbarnsdöd. Berättelserna är skrivna av fem mammor och en pappa.

Etiska överväganden

Minnessidorna finns som offentliga handlingar på Internet. Eftersom de betraktas som privata dagböcker får det inte refereras till varken minnessidorna och/eller föräldrarnas namn. Av etiska skäl skall det inte gå att identifiera och koppla samman föräldrarna med de döda barnen. Berättelserna i skrift förvaras i tryggt förvar (Vetenskapsrådet, 2002). Våra kontakter på Spädbarnsfonden och Små änglar förblir anonyma, då deras barns minnessidor analyserats i resultatet. I referenslistan finns föreningarnas Internetadresser.

Metodanalys

Berättelserna har analyserats för att skapa och öka kunskapen om föräldrarnas upplevelser och erfarenheter kring sitt barns död. Analysen av berättelserna bygger på uppsatsmodellen "Att analysera berättelser (narrativer)" skriven av Dahlberg (1997). Att använda dagboksanteckningar innebär att texterna är i små delar och författarna har till slut en datamängd som motsvarar en hel intervjustudie. Dataanalysen sker i tre steg som kan beskrivas som helhet - delar - helhet. Analysen startar med att materialet läses igenom ett flertal gånger, för att författarna skall bekanta sig med texten och se dess helhet. I det första steget sker ingen analys utan kallas för det "bekantgörande skedet". När författarna kan beskriva de olika berättelserna så är det dags att gå vidare. I det andra steget sker analysen och då skall öppenhet, följsamhet och reflektion. Texten delas in i meningsbärande enheter som beskriver berättelsens innehåll, men utan att kopplas till sitt sammanhang. Det är viktigt att kontinuerligt gå igenom textens innehåll och att ställa frågor samt att ifrågasätta vad dess innebörd är. När textens innehåll identifierats, markeras de med olika färger, för att sedan sättas samman i olika

kategorier. Kategorier eller teman namnges utifrån vad de handlar om samt vad som beskrivs i dess innehåll och för att styrka texten kan citat tas ut. Det sista steget är att koppla samman teman och text till en ny helhet (Dahlberg, 1997).

Berättelserna lästes igenom ett flertal gånger. Detta för att bekantgöra sig med texten och för att få en helhetsbild av innehållet. I det andra steget analyserade vi berättelserna genom att dela in texten i meningsbärande enheter som kan kopplas till studiens syfte och berättelsernas innehåll. De meningsbärande enheterna grupperades och särskiljdes genom olika färgkoder. Indelningen gjordes utifrån textens innehåll för att den inte skulle vara beroende av sitt sammanhang. Därefter kategoriserades färggrupperingarna efter innehållstema. Teman namngavs utifrån innehåll samt vad som beskrevs i texten. Vi gick kontinuerligt igenom berättelsernas innehåll med studiens syfte i åtanke och ifrågasatte textens innehåll, för att tydliggöra den röda tråden. För att stärka berättelsernas innehåll valdes det ut citat. I det sista steget kopplades teman och text samman till en ny helhet, som i sin tur bestod av tre teman.

RESULTAT

En förändrad livsvärld

Resultaten visar att livsvärlden förändras när föräldrar mister ett barn.

Redan då föräldrarna fick beskedet att de väntar barn, beskriver de att förberedelserna inför föräldraskapet börjar. Vissa ordnar med praktiska saker i hemmet som exempelvis att göra i ordning barnrummet. Föräldrarna beskriver att glädjen är stor och förväntningarna många över att få ett barn. De föräldrar som har barn sedan tidigare känner även en stor glädje över att kunna ge dem ett syskon. När förlossningen närmar sig, ökar nyfikenheten men även oron över att någonting skall gå fel under förlossningen och att barnet inte skall vara friskt. En mamma beskriver att hon äntligen skall få se sitt efterlängtade barn.

”Så var det äntligen dags. Äntligen skulle jag få se mitt efterlängtade och älskade barn.” (Barnet dog några timmar innan förlossningen).

”Jag hade blivit Pappa till den mest underbara son man kan tänka sig, han var så söt och man såg direkt att han skulle bli en stor och stark karl. Redan där när han öppnade sina klarblå ögon och plirade på mig, så stal han mitt hjärta och jag svor att ingenting skulle någonsin få skada detta lilla knyte.” (Barnet dog i plötsligspädbarnsdöd vid tio månaders ålder).

Föräldrarna beskriver i berättelserna att få beskedet om att ens barn är svårt sjukt kommer som en stor chock. Situationen blir överklig och hoppet om att barnet skall bli friskt präglar hela livsstilen. Föräldrarna pendlar mellan hopp och förtvivlan och existentiella frågor som vad, hur och varför uppstår. Föräldrarna beskriver att ovissheten är svår att hantera. Ovissheten handlar dels om att inte veta vad det är för sjukdom som barnet drabbats av samt vad som skall hända i framtiden.

”Alla väntar på skriket som inte kommer (...). Alla förstår. Barnmorskan kommer fram till mig och talar om att vår flicka inte betar sig som hon ska (...). Allt är tomt. Kan inte göra någonting. Ligger på britsen och ska bli ihopsydd. Måste stanna i detta.” (Barnet dog i en odiagnostiserad hjärnsjukdom vid två månaders ålder).

Det visar sig att kampen om att återgå till den normala vardagen under tiden barnet är sjukt är en stark drivkraft, både för föräldrarna samt det sjuka barnet. Den normala vardagen kan vara allt från att ta med sig barnet hem från sjukhuset till att göra utflykter under sommaren precis som föräldrarna skulle ha gjort ifall barnet varit friskt.

I berättelserna framkommer det att föräldrarnas familjer finns som bra stöd under hela förloppet. Föräldrarna får besök av sina familjer nästan varje dag och de är väldigt tacksamma över att de finns och allt de gör för dem under den jobbiga tiden. Även vänner visar ett stort engagemang och är ett oerhört stöd för dem. Det kan visa sig i form av telefonsamtal, blommor och personliga besök. En mamma berättar att det viktigaste inte är vad de säger utan att de visar att de bryr sig och är berörda. Hon

kommer ihåg exakt vilka vänner som hörde av sig och vilka som inte hörde av sig, trots all den chock och sorg som hon befann sig i.

”Fler vänner besökte oss och blomsterbuden avlöst varandra. Varje besök, varje mejl, varje gåva till Föreningen Spädbarnsdöds forskningsfond, varje kort, varje blomma uppskattades ofantligt mycket och jag sög i mig allt och sparade på allt.” (Barnet dog några timmar innan förlossningen).

I berättelserna framkommer föräldrarnas tacksamhet över att de sjuksköterskor de mötte var närvarande och stöttande under sjukhusvistelsen. Det är viktigt att föräldrarna känner att barnet är tryggt på sjukhuset så att de kan åka hem och samla sina krafter, för att orka med livet med ett sjukt barn. Det är viktigt att sjuksköterskor är uppmärksamma på när föräldrarna behöver ytterligare stöd från sjukhuspräst, kurator eller psykolog. Några av föräldrarna beskriver att kontinuiteten av vårdpersonal är betydelsefullt. Att ha kontinuerlig personal innebär exempelvis att föräldrarna inte behöver upprepa information om barnets tillstånd vid varje skiftbyte.

”All personal var alldeles underbar. Läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor. De visade oss stor respekt och lyssnade mycket på vad vi hade att säga.” (Barnet dog i en odiagnostiserad hjärnsjukdom vid två månaders ålder).

När barnet har dött beskriver föräldrarna att känslor som förtvivlan, aggressivitet, hjälplöshet, skuld och skam finns hos dem. Några av föräldrarna beskriver att deras livsgnista försvinner.

”Läkarna kom in på vårt rum och berättade att de skulle stänga av din respirator. Att det bara var den som höll dig vid liv (...). Vi lämnade ditt rum medan de gjorde dig fin (...). När vi kom in på ditt rum så var det tända ljus runt dig. Du låg i din säng och såg så fridfull ut, med knäppta händer. Inga slangar, inga maskiner som gav ljud ifrån sig. Vi tog upp dig och höll dig i våran famn, och aldrig ville vi släppa taget om dig. För vi visste när vi skulle lämna dig så skulle vi aldrig mera få hålla dig i våran famn.” (Barnet dog av ROTA-virus vid två års ålder).

Ett barns föräldrar var inte närvarande då hon dog, vilket skapar skuldkänslor och känslan över att de svikit sitt barn. Förtvivlan över att de inte ha varit där när barnet dog, finns hos föräldrarna. Föräldrarna känner en rädsla över att barnet känt sig ensamt, men även att de inte fick en chans att ta ett sista farväl.

Det sista avskedet

När föräldrarna är medvetna om att barnet skall dö, framkommer det att kroppskontakt och beröring av sitt barn är av ytterst stor betydelse. Det framkommer även att kroppskontakt och närhet är viktigt även efter det att barnet har dött.

”Jag lade henne mellan oss i sängen. Barnets pappa förstod. Hon fick somna in mellan oss, sin mamma och pappa. Och det blev alldeles tyst. Fridfullt. Och så fruktansvärt tomt. Smärta. Förtvivlan. Sorg. Vi gråter.” (Barnet dog i en odiagnostiserad hjärnsjukdom vid ett och ett halvt års ålder).

När barnet har dött framkommer det att föräldrarna tycker det känns fint att sjuksköterskor hjälper till med förberedelserna inför det sista avskedet, exempelvis genom att hämta en korg att lägga barnet i. Det underlättar när de får tillgång till ett enskilt rum, då de kan ta farväl i lugn och ro och att sjuksköterskor finns i närheten. En mamma berättar att de är osäkra ifall de klarar av att klä sitt barn en sista gång innan barnet läggs i kistan. Att veta att sjuksköterskor då finns vid deras sida som stöd känns som en säkerhet. Det är av stor betydelse, både för föräldrar samt sjuksköterskor, att en god relation skapas mellan sjuksköterskor och barnet. Genom att föräldrarna har en god relation med sjuksköterskorna skapas en trygghet, både innan och efter att barnet dött.

Föräldrarna beskriver i berättelserna att det är viktigt att de får se och hålla sitt barn en sista gång innan begravningen. Föräldrarna vill klä sitt barn och göra fint i kistan, exempelvis med barnets egna påslakan, kudde och snuttefilt. I kistan kan barnet även få med sig gosedjur, leksaker, brev och kort på familjen. Föräldrarna beskriver att de vill hålla sitt barn i famnen en sista gång och att det känns naturligt, även om barnet kroppsligen har förändrats, exempelvis genom att barnets kropp har blivit stel, blå och kall. Föräldrarna beskriver att det är svårt att se och lämna ifrån sig barnet en sista gång, det är svårt att släppa taget.

”Jag tog vår lilla dotter i min famn och satt så med henne länge. Så också barnets pappa. Efter en lång stund gjorde vi Lila i ordning. Vi ville att hon skulle ha på sig den lilla röda klänningen hon fått i julklapp av oss och som hon haft på sig på julafton. Hon hade också på sig sina små rödvita skor hon fått av min vän och halsbandet (...). Vi satt med henne i famnen. En stund senare kom personalen med hennes lilla, vita kista. Vi lade ner vår älskade lilla dotter i den. Hon fick med sig många av sina gosedjur, ett kort på oss samt brev som vi skrivit till henne. Det var svårt att lämna henne. Att veta att detta var sista gången som vi såg vår ljuvliga, lilla flicka. Att se henne ligga i den lilla kistan och lägga locket på. Det är så omänskligt svårt.” (Barnet dog i en odiagnostiserad hjärnsjukdom vid två månaders ålder).

Att stå inför en ny verklighet

Föräldrarna beskriver att det är skönt att ha sina närmaste omkring sig under de första dagarna efter det att barnet har dött. En mamma berättar att allt är kaos i början och det inte finns ork, handlingskraft eller initiativförmåga. Att som anhörig ge sitt stöd i form av praktisk hjälp, exempelvis hjälp med vardagliga sysslor i hemmet, kan enligt föräldrarna vara till stor hjälp då orken och lusten inte finns. Det framkommer dock att det är viktigt att det skall ske på föräldrarnas egna villkor samt att de får bestämma och göra så mycket de kan själva då det är till stor hjälp i sorgearbete.

Det är viktigt för föräldrarna att skapa minnen om sitt barn. Många föräldrar väljer att namnge barnet genom dop eller namngivningsceremoni. I berättelserna beskriver föräldrarna att det känns viktigt att ge barnet ett namn, både när barnet är svårt sjukt men även när barnet redan har dött. Föräldrarna känner att det är viktigt att knyta an och skapa en relation till barnet, för att lättare kunna bearbeta sin sorg. Att hålla barnet i famnen och ha kroppskontakt gör det lättare för föräldrarna att ta till sig barnet och

skapa minnen. Föräldrarna beskriver att ha fotografier på barnet är. En mamma beskriver de även klipper en hårlock och tar hand- och fotavtryck.

”Hemma gjorde vi ordning en liten minnesplats. En minnesplats med ett kort på dig, dina nallar och ljus. Varje kväll tände vi ljuset för dig och berättade hur mycket vi älskade dig.” (Barnet dog av ROTA-virus vid två års ålder).

Föräldrarna upplever att sorgen och saknaden är särskilt svår vid högtidsdagar, så som månads- och årsdagar, födelsedagar, jul och dop. Barnet skulle ju egentligen ha varit med i gemenskapen i familjen och med vännerna. En mamma beskriver att barnet finns i deras tankar under hela dagen och det känns fel att inte minnas barnet, nämna dess namn och prata om den sorg som barnet efterlämnat sig. En annan mamma berättar att de uppskattar när familj och vänner uppmärksammar barnets födelsedag då de gemensamt kan gå till gravstenen och tända ljus samt prata om minnen.

”Vi ville göra så mycket för dig den dagen, baka tårter, slå in dina presenter. Men det enda vi kunde göra var att köpa en vacker bukett till din grav och tända ljus för dig.” (Barnet dog av ROTA-virus vid två års ålder).

Föräldrarna beskriver att det döda barnet kommer att finnas i deras hjärtan för alltid och att det inte spelar någon roll hur många barn som föräldrarna kommer att få i framtiden. Barnet kommer aldrig att kunna ersättas och sorgen kommer alltid vara lika stor. En förälder berättar att sorgen över det döda barnet och glädjen över det nyfödda, kan gå hand i hand. Föräldrarna kan känna glädje för det nya barnet, vilket de upplever som underbart. Glädjen kan i sin tur hjälpa dem att få tillbaka sin livskraft och därmed försöka fortsätta med sina liv.

”Jag väntar ett litet syskon till Blå, vilket är helt fantastiskt, men jag är orolig hela tiden. Vågar inte hoppas på att det ska gå bra. Det känns inte som om något så viktigt kan gå bra. Har ingen tro. Samtidigt sätter jag alla förhoppningar till detta lilla liv. Det som skall ge livsgnistan tillbaka.” (Barnet dog i en odiagnostiserad hjärnsjukdom vid en och en halv månads ålder).

DISKUSSION

Metoddiskussion

När vi påbörjade arbetet med studien var ambitionen att analysera självbiografier. Efter noggrann sökning kom vi fram till att det inte fanns tillräckligt med material om detta. De flesta biografierna innehöll främst föräldrarnas kamp om att komma tillbaka till vardagen och inte deras upplevelse kring barnets död. Möjligheten att enbart analysera artiklar i resultatet, visade efter granskning att få svarade på syftet samt att föräldrarnas tankar och känslor är tolkade av författarna till artikeln. Genom sökning på Små änglars hemsida fick författarna intresse för barns minnessidor på Internet. För att få ta del av föräldrars egna känslor och upplevelser kring deras barns död valde vi att granska dessa minnessidor.

Att använda minnessidor har både fördelar och nackdelar. Fördelarna är att berättelserna är skrivna av föräldrarna själva med deras egna ord och att beskriva deras känslor. Detta gör att innehållet blir mer trovärdigt vilket ökar förståelsen. Minnessidor skall betraktas som privata dagböcker och då måste hänsyn visas för etiska aspekter. Nackdelarna med att använda minnessidor är att kvaliteten på det använda språket varierar, vilket gör att ord och dess innebörd kan missuppfattas vilket kan leda till att innehållet misstolkas. Det finns också en risk att berättelserna inte är skrivna av föräldrarna själva men vi har utgått från det. Vidare bestämmer föräldrarna själva hur strukturen och innehållet på minnessidan skall se ut. Oftast beskriver föräldrarna enbart positiva minnen och erfarenheter från sjukvården kring barnets död. Dock betyder inte utelämnandet av negativa erfarenheter att dessa inte existerar. Detta troligtvis på grund av att föräldrarna vill skapa och bevara positiva minnesbilder av det döda barnet istället för att lägga vikt vid negativa erfarenheter av sjukvården.

Det finns ett genusperspektiv i studien eftersom de valda berättelserna var skrivna av sju mammor och en pappa. Författarna gjorde dock en avvägning och beslutade att genusperspektivet bör vara en egen forskningspunkt. Dagens forskning inriktar sig praktiskt taget enbart på mammans sätt att sörja och hennes upplevelser kring barnets död. Det finns få, om ens några, studier gjorda utifrån pappans upplevelser. I de studier som är gjorda på båda föräldrarnas erfarenheter, framträder ändå främst mammans upplevelser och pappan glöms bort. Om sjuksköterskor på bästa sätt skall kunna bemöta, stödja och vägleda föräldrar, bör det finnas lika mycket forskning gjord på hur både mamman och pappan upplever barnets död.

Resultatdiskussion

Närhet

Resultatet talar för att närhet och kroppskontakt med barnet, både när barnet är döende och när barnet dött, betydde mycket för föräldrarna. Det bekräftas av Tamm (1986) som visar att det var kroppskontakt till föräldrarna som hjälpte barnet bäst. Även Edwinson-Månsson, et al. (2008) beskriver att det var av stor betydelse att föräldrarna såg och höll barnet i sin famn när barnet hade dött, för att lättare kunna sörja barnet. Rådestad, Surkan, Steineck, Cnattingius, Onelöv och Dickman (2007) bekräftar att närhet med

barnet har en positiv påverkan för modern på långsikt. Att få kontakt med barnet kan underlätta moderns sorgeprocess. Studiens resultat visar att föräldrarna tyckte att det var skönt att få tillgång till ett enskilt rum där de i lugn och ro kunde ta farväl av barnet. Detta styrks av Kaunonen, et al. (2000) som också beskriver vikten av ett lugnt och fridfullt rum där föräldrarna kunde få vara ensamma med det döda barnet.

Praktiska implikationer på detta är att sjuksköterskor samt barnmorskor bör uppmana och visa föräldrarna att de kan hålla barnet i sin famn. Om barnet av olika anledningar inte får lyftas bör de visa föräldrarna att det går att ha kroppskontakt ändå. De måste förstå vikten av att föräldrar har kroppskontakt med sitt barn. När barnet har dött är det av stor betydelse att sjuksköterskor eller barnmorskor gör i ordning ett enskilt rum till föräldrarna. Rummet skall vara lugnt och harmoniskt med exempelvis tända ljus där de kan få ett fint avslut. Som Rådestad, et al. (2007) menar att närheten med barnet kan ha goda förutsättningar att på lång sikt kunna bearbeta barnets död. Vi anser att sjuksköterskor/barnmorskor bör ha detta i åtanke för att kunna hjälpa och guida föräldrarna genom deras sorg. Föräldrarnas förändrade livsvärld måste sättas i fokus samt hjälpa dem att ta sig an denna nya situation.

Att skapa minnen

Resultatet talar för att föräldrarna tyckte att det var betydelsefullt att skapa minnen kring det döda barnet. Många valde att döpa eller namnge sitt barn för att lättare kunna skapa minnen, även om barnet redan hade dött. Detta stöds av Edwinston-Månsson, et al. (2008) som beskriver att många valde att döpa sitt barn innan barnet dog. Resultatet visar att föräldrarna skapade minnen genom att fotografera barnet, klippa en hårlock samt ta hand- och fotavtryck. De beskriver att det var särskilt viktigt då barnet dog under graviditeten. Det bekräftas av Bendt (1997) som menar att föräldrarna även borde ta vara på bland annat barnets ID-band och snuttefilt. Resultatet visar att när föräldrarna skapade minnen till det döda barnet underlättades sorgearbetet. Det intygas av Lundqvist (2003) som beskriver att det var betydelsefullt för mamman att skapa minnen för att underlätta hennes sorg.

Praktiska implikationer kan vara att det finns en digitalkamera tillgänglig på avdelningen och sjuksköterskor samt barnmorskor bör uppmana föräldrarna till att använda den. Om föräldrarna inte har ork till att fotografera barnet bör sjuksköterskor/barnmorskor erbjuda sig att ta fotografier. Det bör finnas material på avdelningen för att föräldrarna skall ha möjlighet att göra avtryck av barnets hand och fot. Vårdpersonalen bör vara medvetna om vikten av minnen för att kunna förmedla och uppmana föräldrarna till att skapa minnen till barnet samt att förklara betydelsen av detta.

Sista avskedet

Wijngaards-de, et al. (2008) menar att föräldrarnas sorgeprocess inte påverkades vare sig de gjorde ordning barnet en sista gång eller inte. Studiens resultat talar för motstatsen då det sista avskedet beskrivs som betydelsefullt för att föräldrarna skall kunna gå vidare i sin sorgeprocess. De ville göra i ordning och klä barnet i sina egna kläder, innan barnet lades ner i kistan. Det beskrivs även att de ville göra kistan fin med

bland annat barnets egna påslakan, kudde och snuttefilt. Föräldrarna lade ner barnets egna gosedjur, brev och kort från familjen. Det bekräftas av Bendt (1997) som beskriver att gåvor lades ner i barnets kista. Studiens resultat talar för att föräldrarna ville hålla barnet i famnen innan barnet lades ner i kistan och locket lades på. De beskriver att det var svårt att se och lämna ifrån sig barnet en sista gång, det var svårt att släppa taget. Det intygas av Bendt (1997) som beskriver att det sista avskedet inte skulle skyndas på, utan att föräldrarna fick god tid på sig för att ta farväl. I Cacciatore, Rådestad och Fröen (2008) studie framkommer det att många av de mammor som valde att inte ta det sista avskedet av sitt barn, önskar att det gjorts på annorlunda vis i efterhand.

Implikationer kan vara att sjuksköterskor/barnmorskor bör veta att det sista avskedet är viktigt. De måste informera föräldrarna hur det sista avskedet brukar gå till och vad föräldrarna kan göra för barnet. De kan även berätta hur andra föräldrar i samma situation har gått till väga. Det är också betydelsefullt att de finns nära till hands för föräldrarna vid det sista avskedet. Vi anser dock att det är viktigt att personalen inte pressar föräldrarna för mycket i detta svåra skede utan att de ger utrymme och accepterar föräldrarnas val. Viktigaste är att föräldrarna ska få tid till att ändra sig i sitt beslut, vilket måste komma självmant och förhoppning finns att föräldern inte ska ångra sitt beslut i efterhand.

Sjuksköterskor och barnmorskor som stöd

Resultatet talar för att föräldrarna ansåg att det var viktigt med kontinuitet bland de vårdande sjuksköterskorna eller barnmorskorna. När det fanns ett kontinuerligt sjuksköterskoteam kunde en god relation skapas mellan dem och barnet samt dess föräldrar, vilket beskrevs som betydelsefullt. Att sjuksköterskor och barnmorskor fanns runt omkring och hjälpte föräldrarna med förberedelser inför deras sista avsked, beskrevs även det som betydelsefullt. Vissa var oroliga att de inte skulle klara av att klä sitt barn en sista gång och det underlättade att vårdpersonalen fanns som stöd. Föräldrarna uppskattade att sjuksköterskan/barnmorskan hjälpte till att göra ordning barnet, innan barnet lades ner i kistan. Det bekräftas av Kaunonen, et al. (2000) som beskriver att det kan vara viktigt för föräldrarna att klä barnet tillsammans med sjuksköterskan.

Praktiska implikationer kan vara att sjuksköterskan/barnmorskan arbetar i olika team där varje team har ett specifikt antal rum, för att föräldrar och barn skall få kontinuitet. Vi anser att kontinuitet är grunden till en god vårdrelation. De bör finnas som ett stöd i föräldrarnas närhet även om föräldrarna själva inte uttrycker det ordagrant. För att de skall kunna ge ett bra stöd till föräldrar är det av stor vikt att de själva får stöd och bekräftelse av sitt arbetsteam. Detta för att skapa en god vårdrelation och kunna ge optimal omvårdnad.

Närståendes stöd och närvaro

Resultatet talar för betydelsen av föräldrarnas familjers stöd och närvaro, både under barnets sista tid i livet och efter barnets död. Föräldrarna beskriver att deras familjer hjälpte till med praktiska sysslor i hemmet, men att det skulle ske på föräldrarnas egna villkor. Dyregrov och Raundalen (1995) menar att det var familj och släkt som

betraktades som de närmast sörjande. Vänner brukade inte direkt betraktas som närstående, men de kunde ändå ha varit nära den drabbade familjen. Vårt resultat visar dock motsatsen då föräldrarna beskrev att även vänner var ett oerhört stöd under den svåra tiden. Det framkommer att det viktigaste inte var vad vännerna sa utan att de visade att de var berörda och brydde sig. Det styrks av Wheeler (2001) som beskriver att det var betydelsefullt för föräldrarna att ha kontakt och få stöd från nära vänner, särskilt viktig var kontakten med andras barn. Resultatet talar för att under exempelvis Julen, barnets födelsedag samt månads- och årsdagar var föräldrarnas sorg och saknad betydligt större. Föräldrarna beskriver att det kändes skönt att ha sina nära och kära runt omkring sig och att prata om minnen kring det döda barnet. Betydelsen av högtider beskrivs dock inte i övrig forskning.

Praktiska implikationer kan vara att sjuksköterskan tillåter och skapar utrymme för familj och nära vänner där de kan vara en del av barnets omvårdnad. När familj och nära vänner kommer för att ta farväl av det döda barnet är det av betydelse att det finns utrymme för att de alla kan samlas i ett rum. Detta för att de anhöriga skall få ta ett värdigt avsked av barnet. Det är viktigt att alla beslut sker på föräldrarnas villkor.

Vänta barn på nytt

Resultatet visar att de föräldrar som väntade ett nytt barn beskrev att deras döda barn aldrig skulle kunna ersättas och att sorgen alltid kommer att vara lika stor. Barnet kommer alltid att finnas i föräldrarnas hjärta. När föräldrarna väntade ett nytt barn kunde glädjen över det hjälpa dem till att få tillbaka livskraften och viljan att leva vidare. Detta styrks av Bendt (1997) som menar att de fick ett nytt barn som bevis på att livet fortsätter även om det döda barnet alltid kommer att ha sin speciella plats hos föräldrarna. Tamm (1986) beskriver att när föräldrarna hade fått ett nytt barn så kunde de ha en tendens att jämföra det nya barnet med det döda. Det fanns då en risk att det nya barnet blev ett substitut och att barnet inte kom att betraktas som en egen individ. Vårt resultat visar motsatsen då föräldrarna förtydligade att sorgen och saknaden alltid kommer att vara lika stor över det döda barnet. Föräldrarna beskrev att sorgen över det döda barnet och glädjen över det nya kunde gå hand i hand och på så sätt kunde de leva vidare.

Författarna anser att praktiska implikationer för studien kan användas på mödravårdscentralen (MVC) samt barnavårdscentralen (BVC). När föräldrar väntar ett nytt barn, behöver personal på MVC och BVC vara medvetna om att de tidigare förlorat ett barn för att de skall kunna möta deras oro och rädsla. Personalen på MVC och BVC måste vara uppmärksamma på hur föräldrarna hanterar graviditeten respektera det nyfödda barnet. Om personalen märker att föräldrarna påverkas psykiskt negativt och behöver ytterligare stöd är det personalens uppgift att exempelvis kontakta kurator eller psykoterapeut. Vi anser att det är av stor betydelse att vårdpersonal har kontinuerlig kontakt med föräldrarna när de mår psykiskt dåligt.

FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING

- Det krävs mer forskning kring båda föräldrarnas upplevelser och hur de påverkas av att förlora ett barn. Det skall ske i form av intervjuer.
- Det behöver forskas mer kring pappors erfarenheter samt upplevelser om deras barns död.
- Det bör forskas om och hur bloggar/minnessidor kan underlätta bearbetningen av svåra händelser.
- Det bör forskas mer på hur sjuksköterskor/barnmorskor upplever mötet med föräldrar som har förlorat ett barn.
- Det behövs forskning kring betydelsen av närståendes stöd. Då ett barn dör skall närstående inkludera både familj och nära vänner.

REFERENSER

- Alm, L. (2008, november). Hjälp, är det någon där ute som hör mig?! *Amelia*, (25), 34-35.
- Barnombudsmannen. *Upp till arton – fakta om barn och ungdomar*. Stockholm: Barnombudsmannen, 2004. Barnombudsmannen rapporterar BR2004:06.<http://www.bo.se//Files/publikationer,%20pdf/Upp%20till&2018%202004.pdf> (2006-06-18).
- Bendt, I. (1997). *Ett litet barn dör: ett ögonblicks skillnad*. Stockholm: Verbum.
- Björklund, L. (2003). *Modet att ingenting göra: en bok om det svåra mötet*. Örebro: Libris.
- Björklund, U. (2004). *Vänta barn: en bok om graviditet, förlossning och föräldraskap*. Stockholm: Gothia.
- Björklund, M. (2008). De blev föräldrar till ett dött barn. *Göteborgs-Posten*, 2008-10-23, 17.
- Cacciatore, J., Rådestad, I. & Fröen, J. (2008). Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Journal compilation*, 35 (4), 313-320.
- Chan, M-F., Wu, L-H., Day, M-C & Chan, S-H. (2005). Attitudes of nurses towards perinatal bereavement. *Journal of perinatal & neonatal nursing*, 19 (3), 240-252.
- Colgrave, M., Bloomfield, H., & McWilliams, P. (1991). *Våga vilja leva vidare efter en svår förlust*. Uppsala: Benedictum.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dyregrov, A., Raundalen, M. (1995). *Sorg och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Edwinson-Månsson, M., Enskär, K. (2008). Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Ingår i M. Edwinson-Månsson & K. Enskär (red.). Lund: Studentlitteratur.
- Ekvik, S. (2006). *Ta det som en man: när män och kvinnor sörjer olika*. Stockholm: Verbum.
- Kaunonen, M., Tarkka, M-T., Hautamäki, M. & Paunonen, M. (2000). The staff's experience of the death of a child and of supporting the family. *International Council of Nurses*, 47, 46-52.

- Laakso, H., Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Mother's grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (1), 69-77.
- Lundqvist, A. (2003). *When birth turns to loss and grief: Experiences, views and care in neonatal end-of-life practice*. Lund: Studentlitteratur.
- Rådestad, I., Surkan, P., Steinbeck, G., Cnattingius, S., Onelöv, E. & Dickman, P. (2007). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Elsevier*, 1-8.
- Statistiska centralbyrån (2008). *Befolkning, 2007*. Hämtad 2008-11-17 från <http://www.scb.se>.
- Socialstyrelsen (2008). *Statistik från Medicinska födelseregistret, 1973-2006*. Hämtad 2008-12-11 från <http://www.socialstyrelsen.se>.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:5, s.64 – 69). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Tamm, M. (1986). *Barnet och döden*. Göteborg: Esselte studium/akademiförlaget.
- Tamm, M. (2007). *Psykologi- om varför vi tänker, känner och handlar som vi gör*. Lund: Studentlitteratur.
- Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wijngaards-de, L., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Van Den Bout, J., Van Der Heijden, P – M.G & Dijkstra, I. (2008). The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents grief. *Routledge: Taylor and Francis Group*, 32 (1), 237-252.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Brunner-Routledge*, 25, 51-66.
- www.spadbarnsfonden.se. Hämtad 2008-10-01
- www.smaanglar.org. Hämtad 2008-10-01
- www.uppsats.se. Hämtad 2008-09-27